

# Autismebjerget

Artikel af NORBYE ► af Marianne de Paoli Norbye ► 14. september 2017

**AUTISMEBJERGET** beskriver den færd, forældre til børn med autisme har i håndteringen af deres barns diagnose og med en hverdag, der konstant kræver styrke, ressourcer og ikke mindst egenomsorg. Alle forældre til børn med autisme befinder sig et eller andet sted på bjerget i forhold til håb, fornægtelse, fortvivlelse, kamp, mestring (coping) og accept.



Hvis jeg fortalte dig, at du i forbindelse med din forælderrolle samtidig skulle bestige et højt bjerg, uden at du forinden havde mulighed for at forberede dig eller træne dig i god form til det, hvad ville du da tænke? Hvis jeg endvidere kunne fortælle dig, at denne livslange bjergbestigning vil være en krævende følelsesmæssig rutsjetur og med risiko for, at du i perioder vil komme til at hænge fast i de omkringliggende dybe dale, og selvom du ville nå toppen, så vil du opleve at skulle gentage dele af turen, når du gang på gang glider ned af bjerget, hvad ville du så tænke?

Ja, højst sandsynlig vil du nok tænke, at sådan en tur da vil være umulig at gennemføre! Ikke desto mindre er det lige netop det, forældre til børn med autisme oplever – nemlig den livslange bjergbestigning af AUTISMEBJERGET.

AUTISMEBJERGET beskriver den færd, forældre til børn med autisme har i håndteringen af deres barns diagnose og med en hverdag, der konstant kræver styrke, ressourcer og ikke mindst egenomsorg. Alle forældre til børn med autisme befinder sig et eller andet sted på bjerget i forhold til håb, fornægtelse, fortvivlelse, kamp, coping og accept, - og her vil de i perioder bevæge sig frem og tilbage, for med autismen som en tro følgesvend tæt inde på livet, så vil turen op af AUTISMEBJERGET på ingen måde være en lige og veldefineret rute uden bump undervejs. Men samtidig er det også en tur, der er fyldt med glæde og kærlighed til det unikke ved ens dejlige barn. At være forældre til et barn med autisme er nemlig også en stor gave!



## TUREN OP AF AUTISMEBJERGET

AUTISMEBJERGET er illustreret med de 5 sorgstadier, da de er en naturlig del af processen. Derudover er der forskellige omkringliggende dale, som viser en række følgevirkninger. Sorgstadierne er ikke kun forbundet med den fase, hvor forældre skal forholde sig til den nye diagnose, men kan derimod gennemleves gang på gang. Nogle forældre oplever, at de hurtig er igennem sorgstadierne, andre skal bruge længere tid og oplever dem måske i en anden rækkefølge end her beskrevet, og igen vil der være forældre, hvor følgevirkningerne i perioder fylder meget.

AUTISMEBJERGET kan altså anvendes i forhold til, når vi skal forholde os til den nye diagnose, men også løbende, for på trods af, at vi når til toppen – til ACCEPT – så vil vi alle som forældre til børn med autisme opleve, at vi til tider falder tilbage i nogle af de omkringliggende dale, hvilket er helt naturligt.

## HVOR BEFINDER DU DIG PÅ AUTISMEBJERGET?

I stadiet med **FORNÆGTELSE** kan du opleve, at du har svært ved at erkende situationen, og du afviser måske, at det kan være rigtigt, og med risiko for, at du kan sidde fast i denne fase over længere tid.

I **VREDE** stadiet har du måske en oplevelse af, at livet er uretfærdigt og du giver måske nogen eller noget skylden herfor. Vreden kan dog også være rettet mod dig selv i form af selvbeprejelse. Nogle oplever også vrede mod de ændringer, som situationen forårsager i forhold til eksempelvis familieliv, jobsituation, økonomi, etc.

**FORHANDLING/ KØBSLÅEN** handler om, at du oplever et behov for at slå en handel af og du ønsker måske at give hvad som helst for at få hjælp eller for at tingene kan blive anderledes.

I **SORG/DEPRESSIONSSTADIET** handler det om din følelse af tabt håb, tristhed, manglende energi, meningsløshed og fortvivlelse, og din oplevelse af, at dine normale mestings- eller coping-strategier ikke længere opleves som værende nok til at håndtere din situation. Det er dog væsentligt, at følelserne, der følger med sorgen ikke undertrykkes.

**ACCEPT** stadiet forbindes med toppen af AUTISMEBJERGET, og heri ligger et nyt syn på udfordringerne med en oplevelse af realisme for dagen i dag, klarhed til dagen i morgen og med håb for fremtiden. Autismen vil dog ikke på magisk vis forsvinde, men du vil være i stand til at acceptere og tilpasse dig.

Det kan ikke undgås, at forældre til børn med autisme fra tid til anden også havner i en række af nedenstående dale, der illustrerer nogle af de forskellige følgevirkninger, der kan opstå ved håndteringen af autismen i hverdagen:

- **ISOLATION:** Føler du, at du ikke er i forbindelse med resten af verden, at du lever dit liv på en anden og ensom planet? Isolerer du dig fysisk og psykisk? Social støtte er en væsentlig ingrediens for at kunne håndtere dit barns autisme, og derfor er det også vigtigt, at du ser på, hvem du kan bruge i dit netværk, og hvem du kan dele dine tanker og bekymringer med, i stedet for at isolere dig selv med dine tanker. Nogle gange snor turen sig igennem lavlandet, mens andre gange er det de store højder,



du skal passere. Ind imellem kræver turen ekstraordinære kræfter og du føler måske, at du kun med nød og næppe kan hænge fast. Andre gange oplever du overskud og har måske følgeskab af andre, der kan støtte dig.

- **SKYLD:** Har du skyldfølelse over, at du har et barn med autisme? Det er ikke usædvanligt, at forældre til børn med autisme har en tendens til at give sig selv skylden for ikke at have været en god nok mor eller far, og for ikke at have opdaget barnets autisme i tide eller de spekulerer på, om de i kraft af deres genetiske rolle kan være skyld i autismen.  
Men faktum er, at du ikke kan holdes ansvarlig for dit barns autisme, og jo længere tid, du bibeholder skyldfølelsen, jo sværere er det for dig at være tilstede og yde en aktiv støttende indsats her og nu for dit barn.
- **SKAM/FLOVHED:** Oplever du flovhed, når der fra omverdenen kommer kommentarer eller bedømmelser omkring dit barns adfærd? Uanset dit barns funktionsniveau, så er autisme ofte et usynligt handicap, som kan gøre dit barns væremåde anderledes end hos andre børn. Hvis du har overskud, så forklar. De fleste vil forhåbentlig forstå din situation. Men vigtigst af alt, pak skamfølelsen væk – du har et fantastisk unikt barn!
- **USIKKERHED/FRYGT:** Spekulerer du på, hvad vil der ske med dit barn på kort og lang sigt? Du ser måske allerede nu skole, ungdom og voksenlivet som store ufremkommelige bjerge i horisonten. Alle forældre oplever usikkerhed omkring deres børns fremtid, men i modsætning til andre forældre skal du planlægge over længere tid på dit barns vegne og i højere grad være forberedt på at håndtere det uventede. Vær opmærksom på, at din planlægning ikke bliver til unødvendige bekymringer eller frygt.
- **HÅBLØSHED & FRUSTRATION:** Føler du dig frustreret og synes du ikke, at du kan gøre en forskel? Oplever du magtesløshed i forhold til det offentlige system, skole, etc.? Eller er din frustration rettet mod din partner eller nærmeste familie? Mange forældre til børn med autisme oplever en stor frustration over ikke at blive forstået eller hørt, og det slider på kræfterne. Derfor er det også vigtigt, at du arbejder med hvilke kampe, der er vigtige at tage samt forbereder dig grundigt på disse. Samtidig er det væsentligt, at du tror på, at der er et håb og dermed også fokuserer på de små lysglimt i hverdagen. Det kræver overskud, og det kommer desværre ikke af sig selv, men kun ved at du giver dig selv den egenomsorg, der skal til – og uden at få dårlig samvittighed - således at du har energien til at bevare optimismen og håbet.
- **FORVIRRING:** Føler du dig bombarderet med information, velmenende vejledning eller modsatrettede råd, etc.? Det er vigtigt, at du husker at træde til side og tage et par dybe indåndinger, og derefter tage en ting ad gangen. Det er naturligt, at du som forældre vil bruge en del tid på at søge information om autisme på internettet, men vær også opmærksom på, at du sorterer i det du læser. Ingen børns autisme er helt ens.



- **MISUNDELSE:** Oplever du en misundelse over andre forældres liv? Kigger du på de sociale medier, og ser dine venner hygge sig spontant med deres børn, eller ser du familieprogrammer på TV og tænker, at de har da ingen virkelige problemer? Misundelsen kan være svær at håndtere, da du sikkert flere gange dagligt vil blive mindet om din anderledes situation, men en væsentlig del af processen handler netop om at acceptere din rolle. Bliv bedre til at mærke efter hvordan du har det. Frustration og håbløshed tærer på kræfterne.
- **STRESS:** Oplever du ofte reaktioner som f.eks. hovedpine, søvnløshed, koncentrationsbesvær, etc.? Føler du, at du ikke kan følge med? At du ikke har overskud, og mangler energi og glæde i din hverdag? Med autismen som en tro følgesvend tæt inde på livet er der tale om en stressfaktor, som ikke forsvinder, og derfor er stress desværre også en af de følgevirkninger, som mange forældre til børn med autisme oplever. Når du oplever at kravene til dig er større end de ressourcer, du kan mobilisere er der tale om en belastningssituation, der kan udvikle sig til stress. Du kan dog lære at leve med den kroniske stress ved at være opmærksom på og træne, hvordan du forholder dig til autismen i forhold til dine tanker, følelser og adfærd.

## NÅR DU OG DIN FAMILIE IKKE HAR SAMME UDSYN

AUTISMEBJERGET er med til at sætte ord på din egen situation, men kan også bidrage til en større forståelse for, at andre i din familie måske befinder sig et helt andet sted på bjerget og dermed ikke har samme udsyn, som det du selv har.

At have autismen tæt inde på livet berører alle omkring jeres familie, og du vil måske opleve, at familie og venner håndterer autismediagnosen meget forskelligt, ja måske endda, at du og din partner har forskellige perspektiver. De forskellige syn kan bedst illustreres med dette eksempel:



Forestil dig, at du inviterer din familie i Tivoli, og her tager I en tur i "Autisme Familie Radiobilerne", men turen går ikke helt som forventet, for mens du og din partner kører rundt i den gule radiobil med klistermærket ACCEPT på siden af bilen, så står mormor helt udenfor banen med en mærkat, der står

FORNÆGTELSE på. Onkel Niels kører i radiobilen med mærkaten FRYGT på, - han synes alt det autisme er svært og hvad med hans egne børn – kan én af dem også have autisme, hvis det er i familien? Farfar er også hoppet ned i en radiobil, men den bærer mærkatet SKAM, for farfar kan ikke forstå hvorfor barnebarnet med autisme skal sidde med høretelefoner på, når de spiser og han er også lidt flov over de nedsmeltninger eller tics, som barnebarnet har. Moster Signe deltager også og på hendes bil står der VREDE, for hun er både frustreret og vred over alt det, der foregår i familien og som hun har svært ved at forstå. Snart kører alle i vejen for alle, og de mister kontrollen og der sker en kollision, hvorefter hver og én kører i hver sin retning. Det er kaos!

En af de helt store udfordringer er ofte, at selvom familiemedlemmerne måske gerne vil hjælpe, så befinder de sig på flere forskellige steder af AUTISMEBJERGET eller er fanget i fornægtelsesdalen. Dette håndterer de hver især på deres måde, hvilket let kan skabe ekstra kaos i din hverdag.

På trods af, at de fleste omkring os gerne vil hjælpe, så viser ovenstående eksempel, hvordan vi hver især håndterer, når autismen kommer tæt ind på livet af os. At være i stand til at forstå, hvorfor omgivelserne måske reagerer og håndterer situationer forskelligt i forhold til en selv, er et vigtigt element, når det handler om, hvordan vi bruger vores mentale kræfter. Hvis du eksempelvis ved, at farmor og farfar har en tendens til at benægte dit barns autisme, så giv dem tid til at arbejde med sig selv, og lad dem i stedet støtte dig på andre måske mere praktiske måder såsom at handle ind, tage søskende med i biografen, etc.

### **FÅ HJÆLP TIL AT FORSTÅ OG ARBEJDE MED ET STØRRE MENTALT OVERSKUD**

Jeg har en psykologisk baggrund og til dagligt arbejder jeg blandt andet med forældrerådgivning og terapi til forældre til børn med autisme, ligesom jeg selv er mor til et barn med autisme og derfor har autismen tæt inde på livet. Jeg anvender AUTISMEBJERGET både i forhold til individuelle samtaler med forældre og når jeg underviser forældregrupper, idet AUTISMEBJERGET er med til at give forældrene et perspektiv på netop deres situation. Når du kan se dig selv på bjerget, så bliver det meget lettere at få sat ord på de tanker og følelser, du har. Ligesom du kan arbejde med de rette mentale redskaber for at kunne håndtere de bump, der er undervejs.

- **Overvej, hvor du befinder dig henne på AUTISMEBJERGET?**
- **Prøv at vurdere, om din partner og dig er på samme sted af AUTISMEBJERGET?**
- **Kan du måske genkende eksemplet med Radiobilerne” i forhold til din egen familie?**

Autisme bjerget handler om DIG som forældre til et barn med autisme, om dine oplevelser, dine tanker, dine bekymringer og drømme. Det handler om den kroniske stresstilstand, du befinder dig i, men også om, hvad du selv kan gøre for at skabe det mentale overskud, der er nødvendigt.

*NOTE: Autismebjerget er inspireret af den amerikanske forfatter, Deanna Picon. Ligesom eksemplet med autisme familie radiobilerne er hentet fra hendes beskrivelse om autisme.*



Er du forældre eller pårørende til et barn eller ung med autisme og har du brug for at sætte fokus på din egen rolle, dine tanker og følelser, så kontakt venligst NORBYE.

-0-

Læs flere artikler på [www.norbye.dk](http://www.norbye.dk)

NORBYE drives af Marianne de Paoli Norbye, der arbejder med både virksomheder og private.

Hun har en uddannelsesmæssige baggrund med M. Sc. Psychology samt M. Sc. Human Ressource Management. Derudover arbejder hun som autisemekonsulent med forældrerådgivning for private.

Hos NORBYE arbejdes der med temaer relateret til arbejdsliv samt balancen mellem privatliv og arbejdsliv. Tilgangen er baseret på, at vi aldrig må stoppe med at udvikle os, og derfor arbejdes der også ud fra følgende filosofi: "Vi er i lære som menneske".

